



**You have downloaded a document from
RE-BUŚ
repository of the University of Silesia in Katowice**

Title: Rola rodziców w rewalidacji dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi

Author: Krystyna Moczia

Citation style: Moczia Krystyna. (2008). Rola rodziców w rewalidacji dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. W: A. Stankowski (red.), "Nauczyciel i rodzina w świetle specjalnych potrzeb edukacyjnych dziecka : (szkic monograficzny)" (S. 69-82). Katowice : Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego



Uznanie autorstwa - Użycie niekomercyjne - Bez utworów zależnych Polska - Licencja ta zezwala na rozpowszechnianie, przedstawianie i wykonywanie utworu jedynie w celach niekomercyjnych oraz pod warunkiem zachowania go w oryginalnej postaci (nie tworzenia utworów zależnych).



UNIwersYTET ŚLĄSKI
W KATOWICACH



Biblioteka
Uniwersytetu Śląskiego



Ministerstwo Nauki
i Szkolnictwa Wyższego

Krystyna Moczia

Rola rodziców w rewalidacji dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi

Pojęcie rewalidacji

W ostatnich latach XX wieku wzrosło zainteresowanie medycyną rodzinną, pielęgniarstwem rodzinnym, stymulowaniem zdrowia i rehabilitacją domową. Spowodowane to było wzrostem świadomości rodziców, że to od nich w głównej mierze zależy, jak przebiegać będzie rozwój i edukacja ich potomstwa. Dotyczy to nie tylko jednostek zdrowych i pełnosprawnych, ale także dzieci o specyficznych potrzebach rozwojowych. Obejmuje więc te osoby, które należy wzmocnić, wesprzeć, „postawić na nogi” – dosłownie i w przenośni.

Pod pojęciem rewalidacji rozumie się (łac. *re* – ‘znów’; *validus* – ‘mocny’) oddziaływanie zmierzające do przywrócenia pełni sił osobom osłabionym poważną chorobą lub urazami. Termin ten bywa często używany zamiennie z pojęciem: „rehabilitacja”¹. Jest to działalność terapeutyczno-wychowawcza jednostek o zaburzonej percepcji rzeczywistości².

Charakter procesu rewalidacyjnego polega na:

1. Zapobieganiu pogłębiania się istniejącego już niedorozwoju lub powstawaniu innych dodatkowych upośledzeń.

¹ W. Okoń: *Słownik pedagogiczny*. Warszawa 1982, s. 259.

² W. Dykcik: *Zakres i przedmiot zainteresowań pedagogiki specjalnej*. W: *Pedagogika specjalna*. Red. W. Dykcik. Poznań 1997, s. 64.

2. Leczeniu i usprawnianiu narządów chorych lub zaburzonych, umacnianiu osłabionych.
3. Stymulowaniu i dynamizowaniu ogólnego rozwoju (wykorzystanie sił organizmu oraz korzystnych czynników środowiskowych).
4. Wychowaniu i nauczaniu specjalnym dostosowanym do możliwości i sprawności fizycznej i umysłowej rewalidowanego³.

Należy pamiętać, że jest to proces, czyli długotrwały przebieg zmian realizowany przez dziecko pod nadzorem zespołu specjalistów przy ewidentnej kurateli rodziców lub innych opiekunów prawnych.

Podstawowymi zasadami współżycia i współdziałania w rewalidacji osób niepełnosprawnych są:

- zasada personalizacji,
- zasada wczesnej diagnozy i normalizacji życia (tworzenie optymalnych warunków rozwoju),
- zasada odpowiedzialności (odnosząca się do sfery etyczno-społecznej),
- zasada pomocniczości (zasada twórczej samorealizacji i partnerskiego współdziałania z otoczeniem),
- zasada poszerzania autonomii osób wychowywanych,
- zasada indywidualizacji,
- zasada interdyscyplinarnego podejścia i współpracy z rodziną⁴.

Można przyjąć, że proces rewalidacji dziecka jest możliwy wtedy, gdy ono samo lub jego rodzice są gotowi przyjąć wsparcie i pomoc innych osób przy możliwie dużym własnym zaangażowaniu.

Powołując się na Irenę Obuchowską, „wspieranie odnosi się przede wszystkim do warunków i okoliczności, w jakich następuje rozwój określonych właściwości zachowań człowieka, jego postaw i przekonań lub stylów życia”⁵; natomiast wspomaganie „obejmuje dynamizowanie, wzmacnianie czynników sprzyjających lub utrwalenie korzystnych sił, mechanizmów i tendencji [...], które należą już do psychoterapii”⁶.

Tworzenie środowisk wspierających to bardzo ważne zadanie w rewalidacji i promowaniu zdrowia, jednak najważniejszym systemem wspierającym jest rodzina. Jak wspomniano wcześniej, stale wzrasta zainteresowanie medycyną rodzinną, pielęgniarstwem rodzinnym, rehabilitacją i opieką domową.

Jan Paweł II powiedział do uczestników Papieskiej Rady ds. Rodziny, Ośrodka Rodzinnego Wychowania Specjalnego (CEFAES) i Programu Leopoldo: „Rodzina, po przezwyciężeniu początkowych trudności, winna zro-

³ Ibidem, s. 65.

⁴ Ibidem, s. 70–73.

⁵ Podają za: W. Dykci k: *Formy postępowania terapeutyczno-wychowawczego*. W: *Pedagogika specjalna...*, s. 81.

⁶ Ibidem.

zumieć, że istnienie ma większą wartość niż przydatność”⁷. Rodzice nie powinni wpadać w pułapkę poszukiwania za wszelką cenę specjalnych terapii czy nadzwyczajnych remediów dla własnego dziecka, istnieje bowiem niebezpieczeństwo, że jeśli nie przyniosą one spodziewanego uzdrowienia czy odzyskania sprawności, mogą ulec rozczarowaniu, utracić nadzieję i zamknąć się w sobie.

Niepełnosprawność a specjalne potrzeby edukacyjne

W Polsce, jak i w wielu innych krajach, nie ustalono dotychczas jednoznacznej definicji niepełnosprawności. Zamiennie używa się co najmniej kilku terminów, z których żaden nie jest precyzyjny, np. „upośledzony”, „ułomny”, „kaleki”, „odchylony od normy”, „sprawny inaczej”. Termin „niepełnosprawność” może być wielorako rozumiany, a grupa osób niepełnosprawnych obejmuje osoby o różnych zaburzeniach i różnym stopniu upośledzenia czynności biopsychospołecznych.

W literaturze przedmiotu pojawiają się definicje niepełnosprawności, które można sklasyfikować w trzy typy:

1. Ogólne – warto tutaj umieścić, powołując się na Władysława Dykcika, następującą definicję: „Niepełnosprawną jest osoba, której stan fizyczny lub/i psychiczny trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza albo uniemożliwia wypełnianie zadań życiowych i ról społecznych zgodnie z normami prawnymi i społecznymi”⁸. Można również przytoczyć określenia stosowane w krajach Unii Europejskiej, które ustanawiają jednostkę niepełnosprawną jako osobę, „która z powodu urazu, choroby lub wady wrodzonej ma poważne trudności albo nie jest w stanie wykonywać czynności, które osoba w tym wieku zazwyczaj jest zdolna wykonywać”⁹. Można także przyjąć, że osoba niepełnosprawna to nie osoba, która nie umie czegoś zrobić, lecz osoba, która potrzebuje pomocy, aby coś zrobić.
2. Sporządzane dla określonych celów, np. celów rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia. Przykładem takiego ujęcia może być definicja Teodora Bulendy, który uważa, że niepełnosprawna to osoba, która „ze względu na

⁷ Podaję za: http://www.opoka.org.pl/biblioteka/W/WR/rady_pontyfikalne/r_rodziny/dzieci_niepełnosprawne [data dostępu: 27.11.2007].

⁸ W. Dyk c i k: *Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki*. W: *Pedagogika specjalna...*, s. 15.

⁹ Ibidem.

stan zdrowia trwale lub długotrwale nie może lub w ograniczony sposób może uczestniczyć w stosunkach społecznych"¹⁰. Według tej definicji za osobę niepełnosprawną uznaje się osobę, która z powodu urazu, choroby lub wad wrodzonych ma istotne trudności w uzyskaniu i utrzymaniu lub podjęciu pracy na własny rachunek, która niezależnie od urazu, choroby czy wady wrodzonej odpowiadałaby jej wiekowi, doświadczeniu i kwalifikacjom. Należy to ująć w ten sposób: osoby niepełnosprawne, uzyskując równe prawa, powinny mieć również równe obowiązki. Niepełnosprawny to nie ten, któremu się „daje”, ale ten, który może „dać”, gdy mu się to umożliwi¹¹;

3. Szczegółowe odnoszące się do różnych typów niepełnosprawności np. somatycznych (niesprawność motoryczna), sensorycznych (osoby niewidome i słabowidzące, głuche i słabosłyszące), społecznych (patologia społeczna), emocjonalnych i innych¹².

Ze względu na przedmiot rozważań weźmiemy pod uwagę spośród zaprezentowanych typów definicji następujące określenie: osoba niepełnosprawna to człowiek, który w pewnej dziedzinie ma specjalne potrzeby, poza tym jest zwyczajnym człowiekiem. Nie należy traktować go i postrzegać przez pryzmat niepełnosprawności. Niepełnosprawność nie powinna być ani powodem odrzucenia, ani nagradzania.

U podstaw współczesnego myślenia o edukacji niepełnosprawnych tkwią następujące twierdzenia:

1. Efektywność nauczania tych osób najbardziej wiąże się z ich potrzebami psychicznymi i społecznymi, a nie z rodzajem i stopniem niepełnosprawności.
2. Sprawność psychiczna, społeczna i fizyczna uczniów jest tak zróżnicowana, że rozgraniczenie między pełną sprawnością i niepełnosprawnością staje się w wielu przypadkach niemożliwe.
3. Trudności w kształceniu niepełnosprawnych są często wielokrotnieniem podobnych trudności, z którymi borykają się uczniowie pełni sprawności.
4. Istota edukacji niepełnosprawnych sprowadza się do indywidualnego traktowania w procesie nauczania osób o specjalnych potrzebach edukacyjnych z uwzględnieniem ich właściwości fizycznych, psychicznych i społecznych oraz stworzenia warunków ich rozwoju¹³.

¹⁰ T. Bulenda, J. Zabłocki: *Ludzie niepełnosprawni a prawo*. Warszawa 1994, s. 18.

¹¹ Porównaj T.U. Gruszczyńska: *Prawno-administracyjne i społeczne formy pomocy osobom niepełnosprawnym i rodzinom*. W: *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*. Red. Z. Palak, Z. Bartkiewicz. Lublin 2004, s. 181.

¹² Ze względu na ogólny charakter tego artykułu nie będzie gruntownie rozpatrywany ten punkt widzenia.

¹³ Podaję za: A. Pieronkiewicz w: http://www.dzieci.org.pl/internet/kszspe/m_pieronkiewicz.html [data dostępu: 27.11.2007].

Najbardziej istotnym momentem w przewyżczeniu izolacji dziecka o specjalnych potrzebach edukacyjnych i umożliwieniu mu pełnej integracji jest życzliwość środowiska społecznego. Wychowanie i nauczanie integracyjne wymaga zmian w mentalności społecznej, zmian w metodyce i organizacji nauczania, modyfikacji sposobu oceniania postępów dzieci itp.

Przez specjalne (specyficzne) potrzeby edukacyjne należy rozumieć te potrzeby, które w procesie rozwoju dzieci i młodzieży wynikają z ich niepełnosprawności lub są efektem innych przyczyn trudności w uczeniu się.

Rozpoznawanie i zaspokajanie tych potrzeb powinno dotyczyć wszystkich dzieci – zarówno tych z zaburzeniami i dysfunkcjami rozwojowymi, jak również tych wybitnie zdolnych lub uzdolnionych w wybranych dziedzinach. Zwraca tutaj uwagę relatywność terminu „specjalne potrzeby edukacyjne” i jego ambiwalentny charakter: specjalne potrzeby edukacyjne są traktowane jako możliwości i braki dziecka oraz jako możliwości i braki otoczenia. Im wcześniej dokona się rozpoznania i zdiagnozowania deficytu (odchylenie od normy) u dziecka, tym większa skuteczność w zaspokajaniu jego specyficznych potrzeb.

Trudno w tym miejscu mówić o klasyfikacji specyficznych potrzeb edukacyjnych, gdyż są one przyporządkowane konkretnym typom niepełnosprawności, deficytów lub wybitnych zdolności. Niezależnie jednak od jakichkolwiek podziałów za jedną z podstawowych potrzeb należy przyjąć uznanie indywidualności każdego dziecka oraz dostrzeganie w niej wartości pozytywnych.

Specjalne potrzeby edukacyjne dotyczą sprawdzonych wyznaczników dobrego nauczania, z których mogą skorzystać wszystkie dzieci. Różnice między ludźmi są zatem czymś normalnym i naturalnym, a nauczanie, zgodnie z *Ustawą o Systemie Oświaty*¹⁴, winno być dostosowane do możliwości psychofizycznych uczniów. To nie dziecko ma dostosować się do z góry określonych ustaleń dotyczących tempa i charakteru uczenia się, ale nauczyciel, zamiast tworzyć odrębne programy nauczania dla dzieci o specyficznych potrzebach, powinien szukać alternatywnych i skutecznych rozwiązań, które uwzględniłyby indywidualne różnice między uczniami. Dziecku ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi należy zapewnić takie dodatkowe wsparcie, które zapewniłoby efektywność jego kształcenia. To na szkole spoczywa odpowiedzialność za zorganizowanie zajęć szkolnych tak, aby umożliwić uczestnictwo każdemu dziecku, zapobiegając tym samym przekształcaniu się niepełnosprawności w przeszkodę. Jednak ostatecznie rodzice „zgadzają” się lub nie na propozycje szkoły.

¹⁴ *Ustawa o Systemie Oświaty* z dn. 07.09.1991 r. DzU z 1996, nr 67, poz. 329 z późn. zm. Zob. ibidem art. 1 ust. 1 pkt 4: „dostosowanie treści, metod i organizacji nauczania do możliwości psychofizycznych uczniów, a także możliwości korzystania z pomocy psychologiczno-pedagogicznej i specjalnych form pracy dydaktycznej”.

Rodzic terapeutą?

Rodzice jako pełnoprawni i prawomocni opiekunowie swych dzieci ponoszą odpowiedzialność za rozwój i edukację potomstwa. To od rodziców zależy, czy dziecko będzie uczęszczało i ewentualnie do jakiego typu przedszkola, szkoły, ośrodka rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawczego czy innej placówki terapeutycznej. Przyjmując, że rodzice są świadomi swych obowiązków i powinności, muszą być kompetentni w wychowaniu swojego dziecka. Powinni stać się „ekspertami” w wychowaniu własnego potomstwa, ponieważ to oni są najlepszymi jego „znawcami”.

Jednak często zdarza się, że rodzice oddają (lub chcą oddać) „władzę” nad rozwojem córki czy syna w ręce profesjonalistów: lekarzy, terapeutów, rehabilitantów, psychologów czy nauczycieli. Zdarza się, że nie chcą czuć się odpowiedzialni za ewentualne niepowodzenia, co nasila się przy negatywnym stosunku lub nawet oskarżaniu osób z dalszej rodziny lub znajomych rodziców dziecka. Bywa, że u rodziców działa silny mechanizm wyparcia z świadomości „nieuleczalności” dziecka. Niemożliwe jest, aby właściwie przebiegał proces rewalidacji dziecka, póki rodzice nie zaakceptują „odmienności” i specyfiki swej latorośli.

Można zauważyć, że mało uwagi poświęca się zagadnieniu roli rodziców w wychowaniu dziecka o specjalnych potrzebach w przygotowaniu zawodowym terapeutów czy nauczycieli. Problem ten nie dotyczy tylko naszego kraju.

Wybitny specjalista w dziedzinie wyrównywania szans edukacyjnych osób niepełnosprawnych Petr Mittler pisze: „jak wielu nauczycieli przygotowując się do zawodu miało okazję uczestniczenia w kursach lub szkoleniu dotyczącym potrzeb rodziców (rodzin) i kształtów możliwej współpracy?”¹⁵ Jak wielu – kontynuuje autor – miało wtedy okazję wysłuchać rodziców? P. Mittler dodaje, że chodzi nie tylko o formalne szkolenie, ale o dostrzeganie przez nauczycieli istoty problemu. Uważa również, że bardzo dobrych przykładów współpracy nauczyciele – rodzice dostarczają doświadczenia rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi, gdzie taki „roboczy” kontakt jest na porządku dziennym. Wartością wyjściową takich kontaktów winien być szacunek dla indywidualności danej rodziny. Zważywszy, jak współczesna rodzina się zmienia (rozwoły, samotne rodzicielstwo itp.), dzieci o wyjątkowych potrzebach będzie przybywać i kontakt z ich opiekunami stanie się tym bardziej ważny. Nie może być mowy o nauczaniu włączającym, jeśli

¹⁵ Podaję za: A. Wyka: *Nauczanie włączające*. Dostępne w Internecie: <http://www.cmppp.edu.pl/integracja/artykuly> [data dostępu: 27.11.2007].

wielu rodziców (lub całe ich kategorie) podlega wyłączeniu z dyskusji i podejmowania decyzji co do wykształcenia własnego dziecka. Autor podkreśla jednocześnie, że nic tu się nie da nakazać. Każda szkoła, każdy nauczyciel wychowawca musi wypracować własny model współpracy z rodzicami¹⁶.

Autor książki *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego umysłowo* Jacek Kielin pisze, że zdarza się, iż trudno pogodzić cele rodziców i terapeutów¹⁷. To, co dla pedagoga (i dziecka!) jest sukcesem, dla rodzica może być mało znaczącym wydarzeniem lub epizodem np. bawidmo dziecka nie satysfakcjonuje rodzica, ale nauczyciel dostrzega wkład i zaangażowanie w pracę dziecka. Należy też pamiętać, że rodzice wtedy angażują się w pracę z dzieckiem, gdy pokładają nadzieję na radykalną poprawę w jego funkcjonowaniu, a przynajmniej na znaczące „uzdrowienie”. Autor opisuje przykład nie-realnego oczekiwania rodziców, co przyjęło w przywołanej książce formę anegdoty. Matka dziecka w „szkole życia” mówi w trakcie spotkania z nauczycielką: „Nie żądam zbyt wiele. Nie marzę o tym, aby mój syn był lekarzem czy architektem, wystarczy, by został chociaż nauczycielem w szkole dla upośledzonych dzieci¹⁸”.

J. Kielin zwraca również uwagę, iż od rodziców często wymaga się, by stali się terapeutami dla własnego dziecka z niejakiego przymusu, ponieważ brakuje w Polsce środków na zatrudnienie wystarczającej liczby profesjonalnych terapeutów. Uważa również, że specjaliści często przerzucają odpowiedzialność za efekty terapii na rodziców, którzy niekoniecznie mają odpowiednie wykształcenie (pedagogiczne, psychologiczne, medyczne). Podtrzymuje zdanie, że rodzic jako „amator” może z wielu spraw nie zdawać sobie sprawy, nie rozumieć, nie umieć. Moim zdaniem, nie zmienia to faktu, że to właśnie matka (rzadziej ojciec) jest najlepszym obserwatorem i „asystentem” dziecka nie w pełni sprawnego. To do rodziców należy systematyczność stosowanych zabiegów, to od nich zależy, czy zauważą niepokojące objawy czy niekorzystne zachowania dziecka, to głównie rodzice są odpowiedzialni za ewentualne przerwanie procesu terapeutycznego czy rehabilitacyjnego. Nie można zapomnieć, że wszystkie te zabiegi i czynności to nie tylko... rodzicielski obowiązek. To także radość bycia rodzicem, szczęście wynikające z kontaktów z potomkiem, pomyślność w rodzinie. To także дума nawet z niewielkich sukcesów dziecka.

Bardzo istotnym czynnikiem w relacji rodzic – dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych jest ciągłość w opiece nad dzieckiem. Rzadko który profesjonalista skrupulatnie zapisuje i „przechowuje” wszelkie informacje, opinie, orzeczenia, zaświadczenia związane z rozwojem dziecka. W gestii ro-

¹⁶ Ibidem.

¹⁷ J. Kielin: *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego umysłowo*. Gdańsk 2002, s. 10.

¹⁸ Ibidem.

dziców jest właściwe przechowywanie tego typu danych, czego z kolei można wymagać jedynie od rzetelnych i stale obecnych z dzieckiem rodziców.

Może zdarzyć się, że rola „rodzica dziecka o specjalnych potrzebach” przerasta umiejętności i emocjonalne zaangażowanie wielu z nich. Nie należy wtedy krytykować nieporadności czy braku zaradności takich opiekunów, ale udzielić wsparcia i pomocy. Może to być doradztwo profesjonalne (lekarz, psycholog, terapeuta), wsparcie przyjaciół lub dalszej rodziny, ale także rodzaj wspomagania, jakie oferują osoby będące w podobnej sytuacji, czyli rodzice innych dzieci o „specjalnych potrzebach emocjonalnych”. O ile trudnością bywa dotarcie do specjalisty, który wesprze rodzica, rozumiejąc przy tym sytuację dziecka, o tyle często prościej, łatwiej i... taniej zwrócić się o pomoc i zrozumienie do rodziców, którzy „mają już za sobą” trudy związane z rozwiązywaniem własnych problemów i swoich najbliższych. Ważne jest, aby każdy rodzic „dziecka specjalnego” zdawał sobie sprawę, iż nie jest sam w sytuacjach dla niego trudnych, by potrafił na własny użytek stworzyć sobie sieć wsparcia.

Wsparcie społeczne i grupy wsparcia dla rodziców dziecka o specjalnych potrzebach edukacyjnych

„Wsparcie społeczne” (łac. *auxilium sociale*) to kluczowy termin z zakresu pedagogiki społecznej, pracy socjalnej, promocji i ochrony zdrowia oraz psychologii społecznej, a także działalności terapeutycznej¹⁹. Wspieranie jako proces stanowi niezbywalny atrybut metody o charakterze interakcyjnej, przybierającej postać indywidualną („wspomóc kogoś, wesprzeć”) lub grupową (wsparcie przez grupę lub instytucję). Istotą jest wzajemne wspieranie się i wzajemna troska o siebie we wspólnocie.

Wsparcie społeczne działa w dwóch płaszczyznach: jako społeczna integracja w pewnych warunkach życiowych oraz poprzez bezpośrednią interakcję uczestników tej problemowej sytuacji. Jest to niewątpliwie słuszne w zapobieganiu alienacji osób zagubionych, samotnych, wyizolowanych, ludzi niepotrafiących poradzić sobie z trudnościami życiowymi²⁰.

¹⁹ *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*. Red. D. Lala k i T. Pilch. Warszawa 1999, s. 338.

²⁰ K. Popiołek: *Wsparcie społeczne – zarys problematyki*. W: *Psychologia pomocy*. Red. K. Popiołek. Katowice 1996, s. 31–32.

Coraz częściej przy poradniach, ośrodkach terapeutycznych, szkołach integracyjnych, parafiach powstają grupy lub koła wsparcia dla rodziców. Często wypowiedzenie swoich problemów, wspólne omówienie trudności, przyznanie się do załamania, braku nadziei na przyszłość i chęci życia pomaga zarówno „mówiącemu”, jak i „słuchającemu”. Warunek jest jeden – rodzic powinien „chcieć” dokonać zmian w sobie i musi być gotowy do przyjęcia informacji zwrotnej od pozostałych członków grupy wobec własnego postępowania i zgłoszonych problemów. Nie może za wszystkie niespełnione marzenia i plany, za swoje niepowodzenia i złą passę obarczać swojego dziecka, które przecież „specjalnie” nie stało się dzieckiem... o specjalnych potrzebach.

Grupa wsparcia dla rodziców dziecka o specjalnych potrzebach edukacyjnych to grupa, której celem jest wspieranie rodziców i dzieci w budowaniu prawidłowych relacji ze światem zewnętrznym oraz stwarzanie im możliwości rozumienia swoich emocji związanych z odczuwaniem, postrzeganiem i rozumieniem siebie. Grupa ta koordynuje działalność czterech systemów wspierających się wzajemnie, tworząc: grupę wspierającą rodziców, grupę wsparcia rówieśniczego, grupę wsparcia ochotników, grupę wspierającą rozwój jednostki²¹. W skład tej „naczelnej” grupy wchodzi pedagog, psycholog, nauczyciel i inne osoby z personelu np. lekarz, rehabilitant, terapeuta, pielęgniarka. Grupę wsparcia rodzinnego mogą stanowić rodzice dzieci uczących się w szkole integracyjnej, którzy pragną uczestniczyć w zajęciach grup terapeutycznych. Celem rodzinnej grupy wsparcia jest włączenie do systemu rodzinnego, niekiedy dotkniętego chorobą, niepełnosprawnością, bezrobociem, rozwodem, alkoholem – innych osób. Ma to służyć otwarciu się rodzinnych enklaw na środowisko społeczne. Czasem bywa tak, iż funkcjonujące w rodzinie reguły są błędne, a powielane od wielu lat tworzą skrypty niemożliwych do zmiany zachowań rodzinnych. Grupa wsparcia rodzicielskiego ma więc za główne zadanie:

1. Nauczyć rodziców wyrażania swoich odczuć, myśli i sposobu widzenia świata; uznać, że każda jednostka jest niepowtarzalna i zaakceptować ją taką, jaką jest.
2. Określić role, które są pełnione przez członków rodziny i uczyć pełnienia tych ról w duchu wzajemnej miłości i serdeczności.

Tworząc grupę wsparcia rodzicielskiego, należy wziąć pod uwagę fakt, że rodzice nie są grupą homogeniczną, co ma zarówno negatywny, jak i pozytywny wpływ na całą wzajemnie wspierającą się grupę. Różny jest poziom wykształcenia rodziców, różne oczekiwania wobec szkoły, zróżnicowane są osobowości, ale to zróżnicowanie jest zarazem bogactwem, pozwala na wy-

²¹ L. Prusko, E. Arkuszewska: *Szkolne grupy wsparcia*. „Edukacja i Dialog” 2005, nr 1.

znaczenie rodzicom różnych ról i funkcji w grupie wsparcia. Dorośli i dzieci (nauczyciele i uczniowie) mogą tworzyć sieć wzajemnego wsparcia dla siebie. W budowaniu tej sieci pomocni mogą okazać się specjaliści psychologicznie czy pedagogicy tylko wtedy jednak, gdy swą działalność opierają na założeniu, iż ich zadaniem jest jedynie wspieranie i wzmacnianie procesów zachodzących w naturalnych grupach, a więc odpowiadanie na potrzeby ludzi, a nie ich modelowanie. Mają oni wzmacniać poczucie sprawstwa i poczucie odpowiedzialności za podejmowane działania nie tylko u dorosłych, ale także u dzieci czy młodzieży.

Tworzenie środowisk wspierających to bardzo ważne zadanie w promocji zdrowia, zwłaszcza wtedy gdy zawodzi rodzina. Ludzie otoczeni liczną, bliską rodziną lub posiadający wielu przyjaciół, należący do różnych organizacji, związanych ideologią lub wiarą z innymi ludźmi, cieszą się lepszym zdrowiem, lepiej radzą sobie w sytuacjach trudnych, ponoszą mniejsze negatywne skutki w sytuacjach stresowych. Życzliwa obecność innych ludzi wywiera dobroczynny wpływ na zdrowie i samopoczucie jednostki. Pozwala to przypuszczać, że wsparcie społeczne może mieć wpływ w zapobieganiu problemom zdrowotnym, nękającym społeczeństwo mimo ciągłego rozwoju medycyny.

Najgorsza jest niepełnosprawność społeczna

W Wikipedii czytamy: „Niepełnosprawność społeczna jest w dużej mierze wyznaczana przez warunki, jakie społeczeństwo zapewnia osobom niepełnosprawnym – takim, jak przysposobienie transportu czy budownictwa dla osób niepełnosprawnych [...]”²².

Można to (przeobrażając na potrzeby niniejszego tematu) odnieść do warunków, jakie rodzice zapewniają swoim dzieciom ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi dla ich rozwoju osobniczego.

Uwzględniając role, które pełnią rodzice dziecka niepełnosprawnego nie można zapomnieć, iż są to osoby, które wolno ogólnie nazwać nadopiekuńczymi. Jest to zazwyczaj matka, która, niejednokrotnie rezygnując z pracy zawodowej, własnych zainteresowań, bez granic ofiaruje swój czas, własne siły i energię, intensywnie „wychowując” dziecko ze specjalnymi potrzebami. Często w takich przypadkach może dojść do niepełnosprawności

²² <http://pl.wikipedia.org/wiki/Niepelnosprawnosoc.spoleczna> [data dostępu: 27.11.2007].

społecznej dziecka. Matka w ramach zaspokojenia własnych potrzeb wykonuje za dziecko większość czynności lub pozwala na samodzielność przy pełnej kontroli z własnej strony. Dziecko nie wychodzi z domu albo tylko z mamą, nie chce zostać w obcym miejscu nawet ze znanymi sobie osobami, patrzy na rodzicielkę z oczekiwaniem czy ma pozwolenie lub aprobatę na wykonanie pewnych czynności. Często matka zamiast przygotować dziecko do dążenia ku samodzielności doprowadza do uzależnienia emocjonalnego. Z czasem dziecko żąda bezwarunkowego poświęcenia się mamy w zaspokajaniu jego potrzeb. Gorzej jest, gdy matka z niezależnych sobie przyczyn nie jest w stanie zapewniać pełnej opieki nad dzieckiem z pewnymi dysfunkcjami (dotyczy to również dzieci wybitnych, ale np. niezgrabnych ruchowo). Sytuacja skomplikować się może również w przypadku dłuższej choroby, niepełnosprawności lub nieobecności rodzica, z którym dziecko jest bardzo silnie związane emocjonalnie i fizycznie lub też (co jest najgorszym wariantem) w przypadku śmierci opiekuna. To zagrożenie wykracza jednak poza ramy niniejszego tekstu.

Obowiązkiem rodziców w procesie rehabilitacji jest pozwolenie dziecku na rozwój „na miarę jego sił”. Należy stopniowo zacząć ograniczać wspieranie, by nie dopuścić do wyuczenia bezradności. Psychologowie uważają, że nadmierna sieć wsparcia zarówno samego dziecka, jak i jego rodziców może zmierzać do tendencji uzależnienia się od ludzi. W takiej sytuacji dobrze jest, gdy rodzic jest otwarty na przyjęcie komunikatów od innych, że warto zmienić swoje dotychczasowe postępowanie. Jest to trudne, wymaga pokory i przyjęcia czasem bolesnych słów prawdy.

Pragnąc przybliżyć sylwetki osób, u których można zauważyć symptomy niepełnosprawności społecznej, posłużę się przykładami zaczerpniętymi z codziennych obserwacji.

Opis przypadków

Dziecko wybitnie zdolne

Dziewczynka 10-letnia, uczennica III kl. Świetnie radzi sobie z obsługą komputera, pisanem wierszy, opowiadań, grą na pianinie. Interesuje się astronomią i biologią. Osiąga liczne sukcesy na forum szkoły i w regionalnych konkursach. Jest jednak niezborna ruchowo. Trafia do szpitala dziecięcego z powodu zatrucia tlenkiem węgla. Rodziców hospitalizują w innym szpitalu. Dziecko nie potrafi samodzielnie się ubrać, nie ma wdrożonej umiejętności poprawnego wykonania toalety porannej i wieczornej. Spożywając posiłki, kruszy i chlapie się. Matka zapytana telefonicznie przez personel szpitala, czy tak było przed zatruciem, odpowiada, że tak, że zawsze

ktoś z dorosłych pomagał dziecku w codziennych czynnościach. Prosi, by przy dziecku pozwolić być babci, by ta pomogła dziecku. Matka jest bezsilna, a dziecko ...bezradne.

Niepelnosprawność umysłowa w stopniu umiarkowanym

Mężczyzna w wieku 25 lat mieszkający tylko z matką. Matka trafia do szpitala na tygodniową obserwację oraz w celu ustawienia optymalnej dawki leków normalizującej ciśnienie tętnicze. W domu zostawia ulubione potrawy dla swego syna oraz komplet czystych ubrań. Chłopcem podczas nieobecności matki opiekuje się zaprzyjaźniona sąsiadka, jednak młody mężczyzna przez 2 dni odmawia przyjmowania pokarmów, bo... mamy nie ma w domu. Hospitalizowana kobieta prosi o przepustkę, by „nakarmić” i „przebrać” syna. Wystarcza, że matka pojawia się w domu, a młody mężczyzna samodzielnie spożywa posiłek i ubiera czystą bieliznę i koszulę.

Specyficzne trudności w pisaniu, czytaniu i liczeniu

Kobieta, wiek 32 lata, mężatka. Ojciec do tej pory za córkę załatwia formalności związane z przyjęciem do pracy i różne sprawy urzędowe, bo... sama nie potrafi. Mężowi jest „wstyd” za żonę. Wniósł sprawę o rozwód, bo nie może znieść bezradności współmałżonki wobec siebie oraz 8-letniego syna. Dąży do tego, by to on sprawował opiekę nad 8-letnim synem. Dziadek dąży do opieki nad wnukiem. Kobieta za wszelkie swoje niepowodzenia obwinia ...dysleksję.

Dysfunkcja narządu wzroku

Mężczyzna, lat 38, ociemniały w wieku 17–18 lat. Matka towarzyszy swojemu synowi na każdym kroku. Kiedyś odprowadzała go do szkoły, teraz towarzyszy mu w dojazdach do pracy i z pracy. Czas wolny spędzają wspólnie, głównie na spacerach. Martwi się, kto zaopiekuje się synem, kiedy jej zabraknie.

Niepelnosprawność umysłowa w stopniu lekkim

Mężczyzna lat 30, kawaler, bezrobotny, na utrzymaniu rodziców. Matka i ojciec od początku silnie stymulowali rozwój syna. Mimo problemów w nauce ukończył szkołę podstawową masową, a następnie rozpoczął naukę w liceum ogólnokształcącym. Szkoły średniej mimo kilkakrotnych zmian nie udało mu się ukończyć. Na naukę w szkole zawodowej rodzice nigdy nie wyrazili zgody.

Zakończenie

Prekursorka pedagogiki specjalnej w Polsce – Maria Grzegorzewska – w swoich wykładach opublikowanych w 1964 roku mocno podkreślała podstawową zasadę oddziaływania rehabilitacyjnego „każdy człowiek ma piętę achillesową (punkt słabości) oraz punkt archimedesowy (punkt siły), dzięki któremu można nie tylko »ruszyć bryłę z posad świata«, ale także odkryć taką moc w człowieku niepełnosprawnym, że można go zmienić i mimo słabości ocalić pełnię jego człowieczeństwa”²³.

Warto, by rodzice dziecka ze specyficznymi trudnościami edukacyjnymi pamiętali, że należy je wspomagać, opierając się na jego mocnych stronach i nie wolno zapominać, że dziecko nie jest po to, by spełniać oczekiwania i zaspokajać potrzeby własnych rodziców. Dotyczy to zarówno stawiania nadmiernych wymagań wobec dziecka, jak i potrzeby sprawowania... nadmiernej opieki.

Bibliografia

- Bulenda T., Zabłocki J.: *Ludzie niepełnosprawni a prawo*. Warszawa 1994.
- Dorosze wska J.: *Pedagogika specjalna*. Wrocław 1999.
- Dykcik W.: *Formy postępowania terapeutyczno-wychowawczego*. W: *Pedagogika specjalna*. Red. W. Dykcik. Poznań 1997.
- Dykcik W.: *Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki*. W: *Pedagogika specjalna*. Red. W. Dykcik. Poznań 1997.
- Dykcik W.: *Zakres i przedmiot zainteresowań pedagogiki specjalnej*. W: *Pedagogika specjalna*. Red. W. Dykcik. Poznań 1997.
- Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*. Red. D. Lala k, T. Pilch. Warszawa 1999.
- Gruszczyńska T.U.: *Prawno-administracyjne i społeczne formy pomocy osobom niepełnosprawnym i rodzinom*. W: *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*. Red. Z. Pa la k, Z. Bartkowicz. Lublin 2004.
- Kielin J.: *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego umysłowo*. Gdańsk 2002.
- Okoń W.: *Słownik pedagogiczny*. Warszawa 1982.
- Popiołek K.: *Wsparcie społeczne – zarys problematyki*. W: *Psychologia pomocy*. Red. K. Popiołek. Katowice 1996.
- Prusko L., Arkusze wska E.: *Szkolne grupy wsparcia*. „Edukacja i Dialog” 2005, nr 1.

²³ J. Dorosze wska: *Pedagogika specjalna*. T. 1. Wrocław 1999, s. 178.

Ustawa o Systemie Oświaty z 07.09.1991 r. z późn. zm. DzU z 1996, nr 67, poz. 329.

Wyk A.: *Nauczanie włączające*. Dostępne w Internecie: <http://www.cmppp.edu.pl/integracja/artykuly> [data dostępu: 27.11.2007].

http://www.dzieci.org.pl/internet/kszspect/m_pieronkiewicz.html [data dostępu: 27.11.2007].

<http://pl.wikipedia.org/wiki/Niepelnosprawnosci.spoleczna> [data dostępu: 27.11.2007].

http://www.opoka.org.pl/biblioteka/W/WR/rady_pontyfikalne/r_rodziny/dzieci_niepelnosprawne [data dostępu: 27.11.2007].

Krystyna Moczia

The role of parents in the process of revalidating a child with special educational needs

S u m m a r y

The interest in health promotion in family and domestic rehabilitation has grown recently. The present article discusses the aspects of responsibility parents take for child rehabilitation.

The parents, as the therapists of their own child in the process of revalidation, are obliged to let their child develop as well as they can. Parents should decrease the constant support systematically so as not to lead to the learned helplessness. They should also be aware of the fact that their child is not to fulfill their expectations and meet their needs, but it is an individual and autonomous person. In order to illustrate the main issues in brief, the article presents a few cases of children with special educational needs.

Krystyna Moczia

Die Rolle der Eltern beim Revalidieren des Kindes mit besonderen Bildungsbedürfnissen

Z u s a m m e n f a s s u n g

In den letzten Jahren wird immer stärkeres Interesse an Gesundheitspromotion in einer Familie und an Hausrehabilitation beobachtet. Im vorliegenden Artikel hat die Verfasserin alle Aspekte der Verantwortung gezeigt, die die Eltern für Rehabilitation ihres Kindes tragen.

Als Therapeuten eigenen Kindes sind die Eltern verpflichtet, dem Kind im Revalidierungsprozess eine seinen Kräften entsprechende Entwicklung zu ermöglichen. Sie sollen die unaufhörliche Unterstützung des Kindes allmählich beschränken, um seine eventuelle erlernte Ratlosigkeit zu verhindern. Manche Eltern müssen auch darüber aufgeklärt werden, dass ein Kind eine selbständige, autonome Person ist, und seine Existenz soll nicht nur Befriedigung der Erwartungen und Bedürfnisse seiner Eltern dienen. Zur besseren Veranschaulichung des Themas hat die Verfasserin einige Personen mit besonderen Bildungsbedürfnissen kurz charakterisiert.